

Grupo de educación en salud para personas con esclerosis lateral amiotrófica, sus familiares y cuidadores**Grupo de educação em saúde para pessoas com esclerose lateral amiotrófica, seus familiares e cuidadores****Health education group for people with amyotrophic lateral sclerosis, their families and caregivers****Recibido: 23/04/2020****Aprobado: 01/11/2020****Publicado: 07/03/2021****Crystian Moraes Silva Gomes¹****Ana Raquel Silva²****Jonaina Fiorim Pereira de Oliveira³**

Este es un informe de experiencia, realizado en el período de noviembre de 2018 a diciembre de 2019, en un Centro Especializado en Rehabilitación en Vila Velha, Estado de Espírito Santo, con el objetivo de describir la experiencia de la creación de un grupo multidisciplinario de educación en salud con personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, sus familiares y cuidadores. El grupo se llamó "Café com Ela" (Café con Ela) y se celebraron ocho reuniones en las que participaron de tres a nueve pacientes y de cuatro a 21 cuidadores o familiares. Los temas elegidos se basaron en las demandas de los participantes. El grupo se caracterizó por ser homogéneo en cuanto a las condiciones de salud de los miembros, y abierto en cuanto a la entrada en cada reunión, siendo siempre conducido y construido de forma multidisciplinaria. El enfoque grupal en el contexto de la rehabilitación promovió el acceso a la información, un mayor conocimiento sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, el apoyo emocional a través del intercambio de experiencias, la ampliación y la construcción de redes sociales y de soporte para afrontar la enfermedad.

Descriptores: Esclerosis Amiotrófica Lateral; Educación en salud; Cuidadores; Rehabilitación; Servicios de rehabilitación.

Este é um relato de experiência, realizado no período de novembro de 2018 a dezembro de 2019, num Centro Especializado de Reabilitação de Vila Velha, Espírito Santo, com objetivo de descrever a experiência de constituição de um grupo multidisciplinar de educação em saúde, com pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica, seus familiares e cuidadores. O grupo se intitulou "Café com Ela" e houveram oito encontros com a participação de três a nove pacientes e quatro a 21 cuidadores ou familiares. As temáticas escolhidas se deram a partir das demandas dos participantes. O grupo foi caracterizado como homogêneo quanto às condições de saúde dos membros, e aberto com relação à entrada em cada encontro, sendo sempre conduzidos e construídos de forma multidisciplinaria. A abordagem de grupo no contexto da reabilitação promoveu acesso a informação, maior conhecimento sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica, apoio emocional através do compartilhamento de experiências, ampliação e construção de redes sociais e de suporte para o enfrentamento da doença.

Descriptores: Esclerose Amiotrófica Lateral; Educação em saúde; Cuidadores; Reabilitação; Serviços de reabilitação.

This is an experience report, carried out from November of 2018 to December of 2019, in a Specialized Rehabilitation Center in Vila Velha, in the state of Espírito Santo. It aimed to describe the experience of setting up a multidisciplinary group of health education, with people diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis, their families and caregivers. The group called itself "Café com Ela" (Coffee with ALS) and there were eight meetings with the participation of three to nine patients and four to 21 caregivers or family members. The themes chosen were based on the demands of the participants. The group was characterized as homogeneous in regards to the health conditions of its members, and open in regards to the entry into each meeting, and it was always conducted and built in a multidisciplinary way. The group approach in the context of rehabilitation promoted access to information, greater knowledge about Amyotrophic Lateral Sclerosis, emotional support through the sharing of experiences, expansion and construction of social and support networks for coping with the disease.

Descriptors: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Health education; Caregivers; Rehabilitation; Rehabilitation services.

1. Terapeuta Ocupacional. Especialista en Orientación y Movilidad. Maestra en Psicología. Estudiante de Doctorado en Psicología en la Universidade Federal do Espírito Santo y trabaja en el Centro de Rehabilitación Física de Espírito Santo (CREFES), Vila Velha, ES, Brasil. ORCID: 0000-0003-0675-0868 E-mail: crystian_salazar@hotmail.com

2. Terapeuta Ocupacional. Especialista en Terapia de la Mano y Rehabilitación Neurológica en Terapia Ocupacional. CREFES, Vila Velha, ES, Brasil. ORCID: 0000-0001-7399-2280 E-mail: anaraquelquintas@gmail.com

3. Fisioterapeuta. Especialista en Rehabilitación Cardíaca. Maestra y Doctorada en Ciencias Fisiológicas. CREFES, Vila Velha, ES, Brasil. ORCID: 0000-0002-6127-4596 E-mail: nanafiorim@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad progresiva y neurodegenerativa asociada a la pérdida de neuronas motoras superiores e inferiores, caracterizándose por la debilidad de los músculos estriados del esqueleto, con disminución progresiva de la capacidad funcional, acompañada de disartria, disfagia e fallo de la musculatura respiratoria¹⁻³.

Estudios recientes han informado de que la progresión de ELA varía entre los individuos, siendo la supervivencia media de los pacientes de 3 a 5 años. Sin embargo, alrededor del 10% de los casos presentan una forma de progresión más lenta de la enfermedad y pueden alcanzar una supervivencia de más de una década¹⁻³. Así, la gravedad de la enfermedad y las incertidumbres sobre el curso, el empeoramiento de las discapacidades y la evolución de la carga de cuidados son causas de gran estrés para los afectados y sus familias⁴.

La etiología de la ELA sigue siendo desconocida, los mecanismos fisiopatológicos parecen ser multifactoriales, con evidencias de una compleja interacción entre las vías genéticas y moleculares. Las evidencias sugieren varios mecanismos implicados, siendo los principales: la mutación en la enzima Cu/Zn de la Superóxido dismutasa 1 (SOD1) que puede conducir a la toxicidad por el aumento del superóxido; el aumento del glutamato que conduce a la excitotoxicidad con la acumulación de calcio intracelular; la acumulación de neurofilamentos; la disfunción mitocondrial; la activación de la microglía y de las células T y la presencia de autoanticuerpos⁵. Actualmente, el componente inmunológico ha sido el objetivo de la investigación en el desarrollo de la enfermedad y se cree que los factores ambientales y una predisposición genética son los responsables de la autoinmunidad^{5,6}.

El tratamiento clínico de las personas con ELA es complejo y requiere un enfoque integral y multidisciplinar. Las propuestas generales del cuidado son maximizar el rendimiento funcional y mejorar la calidad de vida. El enfoque del cuidado puede cambiar a medida que la enfermedad avanza. Así que comprender la progresión de la enfermedad permite a los profesionales que participan en el proceso de rehabilitación anticiparse a los cambios en las prioridades de los cuidados y prevenir posibles complicaciones^{1,3}.

Las personas con ELA presentan necesidades multidisciplinarias debido al complejo y dinámico proceso de la enfermedad, beneficiándose de intervenciones de rehabilitación individualizadas y/o grupales con el objetivo de optimizar la independencia, la funcionalidad y la seguridad, ayudando a minimizar la carga sintomática y a maximizar la calidad de vida⁴.

El Informe Mundial sobre la Discapacidad⁷ (2012) describe la rehabilitación como un conjunto de medidas que ayudan a las personas con discapacidad o a punto de adquirirla a tener y mantener una funcionalidad óptima en la interacción con su entorno. Así, el proceso de rehabilitación implica la identificación de los problemas y necesidades de la persona, la relación de los trastornos con los factores relevantes del individuo y del entorno, la definición de los objetivos de rehabilitación, la planificación y aplicación de las medidas y la evaluación de sus efectos. El documento también señala que la educación de las personas con discapacidad es fundamental para el desarrollo de conocimientos y habilidades de autoayuda, asistencia, gestión y toma de decisiones.

La rehabilitación del paciente con ELA requiere mucha creatividad por parte del equipo multidisciplinar para mejorar y/o mantener la máxima funcionalidad posible, ya que la enfermedad puede evolucionar de forma rápida y diversificada. En la fase inicial, están indicados los ejercicios físicos y el uso de equipos adaptados; a medida que la enfermedad avanza, están indicados los medicamentos y los recursos para controlar el dolor, la espasticidad, los calambres, el manejo de las secreciones/sialorrea, la fatiga, el sueño, la capacidad respiratoria y la comunicación, además de la intensificación del uso de la tecnología de de apoyo⁴.

La enfermedad en fase avanzada requiere un tratamiento multimodal de los síntomas, la planificación de los cuidados al final de la vida y el uso oportuno de cuidados paliativos. Es importante destacar que los aspectos emocionales y psicológicos, así como la calidad de vida, deben tenerse en cuenta desde el momento del diagnóstico y a lo largo del curso de la enfermedad⁴.

La educación puede entenderse como una técnica de rehabilitación, ya que las personas con discapacidad y sus familias y/o cuidadores pueden mejorar su salud y funcionalidad cuando se les informa, orienta y capacita con la adquisición de conocimientos en materia de salud, convirtiéndose en parejas activas del proceso de rehabilitación.

La Carta de Ottawa⁸ (1986) conceptualiza la Promoción de la Salud como el proceso de empoderamiento de la comunidad para actuar en la mejora de la calidad de vida y de la salud, incluyendo una mayor participación en el control de este proceso, enfatizando además que los individuos y las comunidades deben tener la oportunidad de conocer y controlar los determinantes de su salud, siendo los entornos favorables, el acceso a la información, así como las oportunidades para hacer elecciones más saludables, los principales elementos facilitadores.

El enfoque grupal proporciona al paciente el desarrollo de habilidades personales y posibilidades de afrontamiento de la enfermedad⁹. El desarrollo de un grupo de rehabilitación con personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias promueve experiencias positivas acerca de vivir una vida significativa y compartida, a pesar de las graves discapacidades, además de apoyar las relaciones familiares internas y la expansión de las redes sociales¹⁰.

El trabajo con grupos es una alternativa para las prácticas asistenciales, éstas favorecen la mejora de todos los implicados, en aspectos personales y profesionales, a través de la valoración de diversos conocimientos y la posibilidad de intervenir creativamente en el proceso salud-enfermedad¹¹.

Este estudio pretende describir la experiencia de la creación de un grupo multidisciplinar de educación en salud con personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica, sus familiares y cuidadores.

MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo de tipo informe de experiencia, que presenta, describe y analiza la experiencia del establecimiento de un grupo de educación en salud, desarrollado en un Centro Especializado en Rehabilitación, con personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica, sus familiares y cuidadores. La actividad se desarrolló entre finales de 2018 y 2019.

El Centro de Rehabilitación Física del Estado de Espírito Santo (CREFES) es un Centro Especializado en Rehabilitación II (CERII), calificado en las modalidades motora y auditiva, ubicado en Vila Velha - Espírito Santo. CREFES es un punto de atención ambulatoria para personas con discapacidad y ofrece el servicio de prescripción, fabricación y entrega de órtesis, prótesis y medios de auxiliar la movilidad.

Los pacientes con ELA son atendidos por la Unidad de Trabajo Neurológico de Adultos, que cuenta con un equipo compuesto por un fisiatra, un neurólogo y un nutriólogo, un terapeuta ocupacional, un fisioterapeuta, un psicólogo, un logopeda, un trabajador social y un educador físico. En este sector se observan predominantemente individuos post-accidente cerebrovascular, sin embargo, a finales de 2018, se observó un aumento en el número de pacientes diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Este cambio en el patrón de los pacientes mostró al equipo multidisciplinar la necesidad de desarrollar nuevas estrategias de rehabilitación, ya que sólo la atención ambulatoria no era capaz de satisfacer las dudas, incertidumbres y temores sobre el diagnóstico, el tratamiento y

el futuro expuestos por los pacientes y sus familiares. Durante las reuniones de equipo y los estudios de casos, se observó un patrón de repetición de las dudas de los pacientes, así como el deseo de conocer a otras personas con la misma condición de salud. Los pacientes y los familiares sugirieron y acordaron entre el equipo el desarrollo de un grupo de educación sanitaria para satisfacer las demandas de los pacientes con ELA, sus familiares y sus cuidadores.

Para la puesta en marcha y la efectuación del grupo, se invitó inicialmente a los pacientes durante la atención ambulatoria. Es importante destacar que la invitación no se estructuró para asegurar solo la adhesión, sino para relevar los temas más relevantes para ellos, y sus aportes a la planificación, implementación y desarrollo de la propuesta, con un proceso activo de toma de decisiones. La ELA es una enfermedad altamente incapacitante, por lo que durante la rehabilitación se debe priorizar el respeto, el estímulo y la autonomía para promover una mayor motivación personal y la creación de vínculos.

Un grupo de educación para pacientes con ELA, sus familiares y cuidadores busca estimular a la persona para que encuentre recursos para afrontar los problemas de la enfermedad, la disminución de la funcionalidad y sus efectos en su vida. A partir de las reuniones iniciales entre algunos pacientes y el equipo multidisciplinar, el nombre del grupo fue sugerido por los primeros, titulado "*Café com ELA*"; la elección se asocia a la predilección de los pacientes por el café y a la necesidad de afrontar la enfermedad de forma ligera y relajada.

Inicialmente estructurados y consensuados de forma participativa a las perspectivas del Grupo *Café com ELA*, se eligieron los temas que se construyeron como proyectos específicos de intervención durante las reuniones. El grupo se caracterizó por ser homogéneo en cuanto a las condiciones de salud de los participantes, y abierto en cuanto a la entrada de éstos, de los familiares y cuidadores en cada reunión, siendo siempre conducido y construido de forma multidisciplinar.

Aunque los encuentros y los temas estén previamente estructurados, se producen de forma interactiva, permitiendo la implicación de todos los participantes, no siendo, por tanto, sólo una sesión de enseñanza formal, destacando siempre el derecho que cada participante tiene en el ejercicio del discurso, en la exposición de sus opiniones, puntos de vista e incluso en el uso del silencio.

Este estudio forma parte de la investigación "*Seguimiento de la Rehabilitación del Paciente Neurológico en el Centro de Rehabilitación Física de Espírito Santo*" aprobada por el Comité de Ética en Investigación del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidade Federal do Espírito Santo, recibiendo el dictamen número 3.628.685 de 2019 (CAEE: 21020919.0.0000.5060). Todas las etapas de la investigación siguieron las directrices de la Resolución n.º 466/2012 y la Resolución n.º 510/2016 del Consejo Nacional de Salud.

RESULTADOS

El grupo *Café com ELA* se desarrolló entre noviembre de 2018 y diciembre de 2019, periodo en el que se desarrollaron ocho reuniones en las que participaron de tres a nueve pacientes y de cuatro a 21 cuidadores o familiares.

En la reunión I, celebrado el 14/12/2018 y titulado "*Conociendo la Esclerosis Lateral Amiotrófica*", se trataron temas como: Qué es la ELA; Los mecanismos de la enfermedad; Las principales enfermedades neurodegenerativas; La incidencia y prevalencia de la ELA; Cuáles son las causas; Los factores de riesgo; Cuáles son los síntomas de la ELA; Cuáles son las enfermedades raras; Cómo se realiza el diagnóstico de la Esclerosis Lateral Amiotrófica; Cómo es el tratamiento y la rehabilitación y cuáles son las posibles complicaciones de la enfermedad.

Durante la reunión II, celebrada el 20/03/2019, se desarrollaron y trabajaron temas relacionados con la "*Rehabilitación Respiratoria*": El deterioro de los músculos ventilatorios y la restricción pulmonar; Enfoque fisioterapéutico en la Esclerosis Lateral Amiotrófica; Soporte

Respiratorio; Beneficios de los ejercicios respiratorios para pacientes con ELA; Hipoventilación nocturna; Evaluación de la función respiratoria (espirometría, gasometría, capacidad vital forzada, flujo máximo de tos, presiones respiratorias, oximetría de pulso y Capnografía); Manejo de la insuficiencia respiratoria en pacientes con ELA; Uso de soporte ventilatorio invasivo y no invasivo; Ventilación no invasiva a través de un dispositivo BiPAP; Técnicas de apilamiento de aire, a través del resucitador manual Ambu.

Los *“Derechos de las personas con ELA”* se trabajaron en la reunión III, celebrada el 20/05/2019, en la que se abordaron: Los derechos específicos de las personas con ELA y análogos; Los derechos sociales y fundamentales; Los recursos asistenciales disponibles en la red y los soportes en la comunidad; Las ordenanzas que se destinan a la atención de la persona con ELA. Catastro de sobrevida; Asistencia domiciliaria; Retirada del FGTS; Servicio de transporte adaptado; Tratamiento fuera del domicilio; Pase libre; Derechos de la seguridad social; Beneficio Continuo.

En la IV reunión, realizada el 30/05/2019, se abordó el tema *“La Movilización de las personas con ELA”*, discutiendo acerca de: Mejora de la calidad de vida de los pacientes, familiares y cuidadores; Articulación entre pacientes, familiares, cuidadores y profesionales de la salud para difundir la ELA; Asociaciones y entidades que trabajan para la garantía de los derechos de las personas con ELA, como la Asociación Brasileña de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AbrELA) y la Asociación Pro-Cura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

También en la IV reunión, parte de los pacientes informaron sobre la caminata anual de concientización sobre la ELA desarrollada por AbrELA en São Paulo y mostraron interés en organizar un movimiento similar en Espírito Santo, debido a la falta de información sobre la enfermedad y a la escasez de iniciativas de divulgación; sin embargo, debido al escaso número de participantes, al poco tiempo de divulgación y a las condiciones clínicas y funcionales de parte de los pacientes, se descartó la posibilidad de organizar una caminata.

A continuación, los pacientes y sus familiares propusieron una actividad de distribución de folletos para difundir informaciones sobre la enfermedad. Una vez acordado el interés y la importancia del grupo para la construcción de la actividad, pacientes, familiares y profesionales se comprometieron en la realización de la propuesta, que se consideró la V reunión del Café com ELA, titulado *“Viviendo con ELA aprendiendo con ellos”*, que tuvo lugar el 16/06/2019 a través de una Acción Educativa en la Praia da Costa en Vila Velha-ES.

El lugar fue elegido por su proximidad al CREFES y por tener una estructura accesible para personas con discapacidades físicas, debido a un programa del Ayuntamiento para promover actividades de ocio adaptado. A través de la movilización y el contacto de los propios pacientes se pusieron a disposición pancartas y globos por parte de AbrELA, y folletos y cuadernos de orientación por parte de Pro-Cura da ELA, la acción también contó con el apoyo y la participación de la *Associação Capixaba de Pessoas com Doenças Raras* (Asociación Capixaba de Personas con Enfermedades Raras) y la donación de pacientes y familiares para la compra de una carpa.

Figura 1 - Acción educativa desarrollada en la V reunión del Café con ELA. Vila Velha/ES, 2019.

La Reunión VI denominada *“Cuidados con la Alimentación y la Deglución”* 10/07/2019 trató sobre: Alteraciones de la fonación y la deglución en la Esclerosis Lateral Amiotrófica; Disfagia en la ELA; Disartria; Disfonía; Actuación del Logopeda; Procedimientos compensatorios adquiridos; Ejercicios miofuncionales y aprendizaje y técnicas que estimulan la propiocepción oral, los cambios posturales y las maniobras de deglución; La Intervención Nutricional en la Esclerosis Lateral Amiotrófica; Cambios en las características de los alimentos (viscosidad, temperatura, sabor), modificaciones en el volumen y ritmo de presentación, y maniobras intraorales; Asesoramiento Alimentario en el Control de la Disfagia; Soporte Nutricional Entérico.

El *“Uso de los Recursos de Tecnología Apoyo en la ELA”* fue el tema de la VII reunión del 04/09/2019, siendo discutido: El uso de Tecnología de Apoyo para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica; La prescripción adecuada; El papel del terapeuta ocupacional de la evaluación, prescripción, orientación sobre el uso y entrenamiento de los dispositivos; Confeción de ortesis de miembros superiores e inferiores; Adecuación postural en silla de ruedas; Recursos de asistencia de bajo y alto coste económico; Recursos de asistencia

disponibles a través del Sistema Único de Salud; Financiación existente para la adquisición de recursos de alto coste.

En el 8º encuentro, celebrado el 27/11/2019, se abordó el tema “*Cuidado de quien Cuida*”, en el que se trataron los siguientes temas: La sobrecarga del cuidador y las redes de soporte social; El apoyo social en la experiencia del familiar cuidador; El estrés emocional del cuidador; El cuidado de uno mismo y del otro; Las fases del cuidado; Principales dificultades encontradas en las tareas de cuidado; Los sentimientos implicados en el cuidado; Los grupos de apoyo; La interacción familiar y la importancia del ocio.

Figura 2. Actividades desarrolladas en las reuniones de Café con ELA. Vila Velha/ES, 2019.



Las dos primeras imágenes de la parte superior se tomaron en la reunión II sobre “Rehabilitación Respiratoria”. Las imágenes de la parte inferior se tomaron en la reunión VIII sobre “Cuidado de quien Cuida” y en la reunión VII con el tema “Uso de Recursos de Tecnología de Apoyo en la ELA”.

El número de participantes en cada reunión de Café con ELA puede visualizarse a través del Tabla 1.

Tabla 1. Participantes por edición de Café con ELA. Vila Velha/ES, 2019.

Reuniones	Participantes			Total
	Pacientes	Familiares y Cuidadores	Profesionales	
I	5	5	8	18
II	9	21	11	41
III	4	4	8	16
IV	4	4	8	16
V	8	16	12	36
VI	9	10	9	28
VII	4	7	9	20
VIII	3	5	7	16

DISCUSIÓN

Las personas con ELA, sus familiares y sus cuidadores deben estar informados sobre la enfermedad y su evolución. Se observó que, para la mayoría de los pacientes y sus familiares, la falta de conocimientos sobre la enfermedad era más difícil de afrontar que las informaciones sobre lo que se puede esperar a medida que la enfermedad empeora. El conocimiento de los aspectos clínicos de la enfermedad, la reducción de la funcionalidad y lo que puede ocurrir en el futuro facilitan la construcción, la adopción de medidas de apoyo y la búsqueda de la asistencia adecuada en cada fase de la enfermedad. Las necesidades de rehabilitación no satisfechas pueden retrasar la rehabilitación, limitar las actividades, restringir la participación, provocar el deterioro de la salud, aumentar la dependencia de la asistencia de otras personas y empeorar la calidad de vida⁷.

Las reuniones del *Café com ELA* proporcionaron informaciones, consejos y herramientas de afrontamiento útiles para la promoción de cuidado, estimulando el debate entre los pacientes, sus familiares y con los profesionales sanitarios. El enfoque de grupo en el contexto de la rehabilitación desempeña un papel importante para las personas con ELA y sus familiares, ya que les proporciona apoyo social y emocional mediante el intercambio de experiencias.

Un grupo puede ayudar a las personas en los periodos de ajuste a cambios, en el tratamiento de las crisis o incluso en el mantenimiento o adaptación a nuevas situaciones, su potencial surge de la posibilidad de que personas con situaciones similares compartan experiencias comunes¹¹. A través de las reuniones, los participantes pudieron aprender de personas familiarizadas con la situación a la que se enfrentan, compartir ideas con quienes tienen los mismos retos y aprender cómo las personas con ELA en fases avanzadas se enfrentan a los problemas que pueden surgir en el futuro.

Los familiares y cuidadores de personas con ELA experimentan una serie de reacciones emocionales en este contexto, con sentimientos reportados de injusticia por estar sanos mientras un miembro de la familia se enfrenta a los desafíos impuestos por la enfermedad. Cambios emocionales debidos al aumento de las responsabilidades diarias impuestas por la acumulación del rol de cuidador, así como sentimientos de culpa por no saber cómo afrontar la enfermedad del familiar, o reaccionar con pensamientos y actitudes negativas. Durante las reuniones, los pacientes y los familiares identificaron déficits en el conocimiento, la comprensión y el manejo de la enfermedad.

Comprender las necesidades educativas de los pacientes permite a los profesionales de salud diseñar programas en un formato aceptable para los pacientes y sus familiares. Los participantes informaron de una mejor comprensión de la enfermedad, de los niveles de discapacidad resultantes de la progresión de la enfermedad y de cómo afrontar la situación. Al adquirir conocimientos sobre la ELA, la diversidad de síntomas y la influencia en la reducción

de la funcionalidad, los familiares expresaron una mejora en la comprensión de los comportamientos y las capacidades de las personas con ELA, y en la forma de afrontar, compartir experiencias y apoyarse mutuamente en la progresión de la enfermedad y las discapacidades¹⁰.

Un estudio reciente demostró que la autopercepción del deterioro de la inteligibilidad del habla y el deterioro respiratorio están directamente relacionados con la disminución de la capacidad funcional en pacientes diagnosticados de ELA¹. La disartria severa, la disfagia, la ortopnea y la disnea tienen un gran impacto en la calidad de vida de estos pacientes. En este sentido, el equipo de rehabilitación debe promover la preservación de la autonomía y la capacidad de comunicación¹. El número significativo de participantes (pacientes y cuidadores) en las Reuniones II y VI sugiere la falta de información sobre los temas, el impacto del deterioro funcional en la calidad de vida del paciente y en la carga del cuidador. El grupo potenció los intercambios dialógicos, la puesta en común de experiencias y la mejora de las adaptaciones comunicativas, el apoyo respiratorio y el asesoramiento alimentario al modo de vida individual y colectivo.

A lo largo de las reuniones, los participantes se mostraron cada vez más interesados en los temas tratados y en conocerse, expresando seguridad y confianza en la presencia de los demás participantes del grupo. Los sentimientos de soledad, desesperación, pérdida y frustración por no tener a nadie en quien apoyarse, además de la percepción de incompreensión de la situación vivida, fueron quejas de los familiares de las personas con ELA antes de la participación en los grupos de educación y apoyo¹⁰. La expansión y construcción de redes sociales y de apoyo se fortaleció a lo largo del programa, cambiando la dinámica del grupo con el tiempo. Esta experiencia permitió ampliar la red de apoyo y la comunicación entre los participantes más allá del grupo, mediante el intercambio de contactos, la creación de un grupo virtual con familiares y cuidadores, y la movilización para la difusión de información sobre la enfermedad.

Los principales obstáculos para la participación de los familiares de personas con ELA en un grupo de rehabilitación son el miedo a conocer a otras personas con ELA, la progresión de la enfermedad del familiar y los problemas de accesibilidad y transporte¹⁰. La Tabla 1 muestra una variabilidad en la adherencia de los pacientes diagnosticados de ELA y de sus familiares y cuidadores a lo largo de las reuniones.

La justificación de la variabilidad en la participación puede deberse a la negación del diagnóstico, el miedo a conocer la progresión de la enfermedad y su deterioro funcional, los problemas de accesibilidad y transporte, la escasa red de apoyo en el desplazamiento al servicio y las dificultades socioeconómicas. Un componente positivo fue que, cuando algunos pacientes no podían participar debido al alto grado de dependencia y a la progresión de la enfermedad, algunos familiares estaban presentes en las reuniones, lo que mejoraba su capacidad para enfrentarse a situaciones inherentes al deterioro funcional y ayudaba a otros participantes del grupo a adquirir mayor confianza y alivio emocional.

Otro aspecto verificado por el equipo multidisciplinario que impactó en la adherencia de los participantes fueron tres muertes de pacientes que ocurrieron a lo largo de las reuniones. La primera muerte se produjo antes de la Reunión II, donde los vínculos entre los participantes no estaban bien consolidados. Sin embargo, las otras dos muertes se produjeron antes de la Reunión VII, cuando los lazos entre los participantes ya estaban más fuertes, impactando emocionalmente incluso a los profesionales implicados. Además, a estos aspectos se suma el miedo a la muerte.

Uno de los temas solicitados por los familiares y cuidadores fue el de los cuidados paliativos y la terminalidad. El enfoque de los cuidados paliativos en el seguimiento de la persona con ELA tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente y de la

familia/cuidador que se enfrenta a una enfermedad incurable y potencialmente mortal, aliviando el dolor y otros síntomas angustiosos, afirmando la vida y considerando la muerte como una condición normal del proceso de la existencia, integrando los aspectos psicológicos y espirituales, y ofreciendo un sistema de apoyo para ayudar a las familias y a los cuidadores a afrontar los retos antes y después de la muerte¹². A pesar de la extrema relevancia del tema, el equipo multidisciplinario evaluó que no era el momento más adecuado para discutir el tema, debido a la precocidad de la constitución del grupo y a la falta de madurez y elaboración de la posibilidad de muerte entre los participantes.

Debido a la naturaleza progresiva de la ELA, debe adoptarse una visión creativa del paradigma de la rehabilitación, que requiere la participación de terapeutas familiarizados y experimentados con las complejidades de la enfermedad¹³. El *Café com ELA* permitió el intercambio de conocimientos y experiencias entre profesionales de la salud con diferentes grados y conocimientos, posibilitando la comunicación y el trabajo en equipo, la estandarización de conceptos entre los profesionales, constituyendo un espacio de formación continua en salud. Además de favorecer la construcción de alianzas terapéuticas con los pacientes y sus familias, para satisfacer las necesidades inmediatas y futuras.

CONCLUSIÓN

Los servicios de rehabilitación deben mejorarse constantemente para adaptarse a las necesidades de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. A menudo el seguimiento ambulatorio no es capaz de acoger a todas las demandas de los pacientes y sus familiares, lo que conduce a un bajo nivel de conocimiento sobre la enfermedad y a interpretaciones erróneas sobre la disminución de la funcionalidad y sus efectos en sus vidas.

El enfoque grupal en el contexto de la rehabilitación y la participación en el programa proporcionó un entorno de aprendizaje para las personas con ELA y sus familiares, promoviendo el apoyo emocional a través del intercambio de experiencias, la expansión y la construcción de redes sociales y el apoyo para hacer frente a la enfermedad.

En cuanto a las limitaciones encontradas, se verificaron las cuestiones de planificación y organización del flujo de atención, ya que fue nuevo el abordaje de la educación para la salud como parte de las acciones permanentes del Ambulatorio de Tratamiento Neurológico de Adultos del CREFES. Como perspectiva futura, se sugiere medir el nivel de conocimientos de los participantes a través de instrumentos de evaluación, que permitan medir cuantitativamente los cambios a lo largo de la participación en el grupo.

A su vez, se espera que la experiencia aquí presentada estimule la práctica de la educación para la salud en el contexto de la rehabilitación en otros lugares y realidades, especialmente su aplicabilidad en el tratamiento de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

REFERENCIAS

1. Londral A, Pinto A, Pinto S, Azevedo L, Carvalho M. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: impact of assistive communication from early stages. *Muscle Nerve* [Internet]. 2015 [citado en 21 abr 2020]; 52(6):933-41. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/258086> DOI: 10.1002/mus.24659
2. Hobson EV, McDermott CJ. Supportive and symptomatic management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nat Rev Neurol*. [Internet]. 2016 [citado en 21 abr 2020]; 12(9):526. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27514291> DOI: 10.1038/nrneurol.2016.111
3. Dal Bello-Haas V. Physical therapy for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: current insights. *Degener Neurol Neuromuscul Dis*. [Internet]. 2018 [citado en 21 abr 2020]; 8:45. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6065609>. DOI: 10.2147/DNND.S146949
4. Paganoni S, Karam C, Joyce N, Bedlack R, Carter GT. Comprehensive rehabilitative care across the spectrum of amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroRehabilitation*. [Internet]. 2015 [citado en 21 abr 2020]; 37(1):53-68.

Disponível em: <https://content.iospress.com/articles/neurorehabilitation/nre1240>. DOI: 10.3233/NRE-151240

5. Siqueira MK, Pires L. Processo epigenéticos envolvidos na fisiopatologia da esclerose múltipla com ênfase na função dos miRNAs. *Semina Ciênc Biol Saúde* [Internet]. 2016 [citado em 21 abr 2020]; 37(2):125-36. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/view/24511>. DOI: 10.5433/1679-0367.2016v37n2p125

6. Morgan S, Orrell RW. Pathogenesis of amyotrophic lateral sclerosis. *Br Med Bull*. [Internet]. 2016 [citado em 21 abr 2020]; 119(1):87-97. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27450455>. DOI: 10.1093/bmb/ldw026

7. World Health Organization, World Bank. Relatório mundial sobre a deficiência [Internet]. Trad Lexicus Serv Linguíst. São Paulo: Governo do Estado (São Paulo), Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência; 2012 [citado em 21 ene 2021]. 99p. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/09/9788564047020_por.pdf

8. World Health Organization. The Ottawa Charter for Health Promotion. In: The 1st International Conference on Health Promotion; 1986; Ottawa, CA [Internet]. Geneva: WHO; Health promotion; [2012] [citado em 21 ene 2021]. Disponível em: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>

9. Gomes CMS, Coutinho GC, Miyamoto ST. Efeitos do programa de educação em pacientes com artrite reumatoide do Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes (HUCAM)-projeto piloto. *Rev Ter Ocup*. [Internet]. 2014 [citado em 21 abr 2020]; 24(3):250-8. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/58467>. DOI: 0.11606/issn.2238-6149.v24i3p250-258

10. Madsen LS, Jeppesen J, Handberg C. "Understanding my ALS". Experiences and reflections of persons with amyotrophic lateral sclerosis and relatives on participation in peer group rehabilitation. *Disabil Rehabil*. [Internet]. 2019 [citado em 21 abr 2020]; 41(12):1410-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29373921>. DOI: 10.1080/09638288.2018.1429499

11. Dias V, Silveira D, Witt R. Educação em saúde: o trabalho de grupos em atenção primária. *Rev APS* [Internet]. 2009 [citado em 21 abr 2020]; 12(2):221-7. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/14261>

12. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S. The benefits of rehabilitation for palliative care patients. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2015 [citado em 21 abr 2020]; 32(1):34-43. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24301083>. DOI: 10.1177/1049909113514474

13. Majmudar S, Wu J, Paganoni S. Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: why it matters. *Muscle Nerve* [Internet]. 2014 [citado em 21 abr 2020]; 50(1):4-13. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4433000/>. DOI: 10.1002/mus.24202

Editora Associada: Estefânia Maria Soares Pereira

CONTRIBUCIONES

Crystian Moraes Silva Gomes y **Jonaina Fiorim Pereira de Oliveira** en la concepción del estudio, la recogida y el análisis, y la redacción. **Ana Raquel Silva** contribuyó a la concepción del estudio y la revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Gomes CMS, Silva AR, Oliveira JFP. Grupo de educación en salud para personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, sus familiares y cuidadores. *REFACS* [Internet]. 2021 [citado en *insertar el día, mes y año de acceso*]; 9(Supl. 1):323-333. Disponível em: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

Como citar este artículo (ABNT)

GOMES, C. M. S.; SILVA, A. R.; OLIVEIRA, J. F. P. de. Grupo de educación en salud para personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, sus familiares y cuidadores. **REFACS**, Uberaba, MG, v. 9, p. 323-333, 2021. Supl. 1. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponível em: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Gomes, C.M.S., Silva, A.R., & Oliveira, J.F.P. (2021). Grupo de educación en salud para personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, sus familiares y cuidadores. *REFACS*, 9(Supl. 1), 323-333. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso de insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

